

Chapitre 2

Comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM) chez les jeunes

Marjorie I. van de Sande, B. Ed, Grad. Dip Ed.
coordonnatrice du Consensus canadien sur le SFM
conseillère, National ME/FM Action Network

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C)
co-éditeur du Consensus canadien sur le SFM
conseiller médical, National ME/FM Action Network

Introduction

Ce chapitre est destiné à permettre aux enseignantes et aux enseignants de mieux comprendre le syndrome de fibromyalgie (SFM). Nous y incluons les critères de la définition clinique pour donner une idée de la multiplicité des symptômes, en plus de la douleur, qu'il peut englober. Nous espérons que cette meilleure compréhension rehaussera leur capacité d'adapter le milieu scolaire pour les jeunes qui souffrent de cette maladie.

Qu'est-ce que le SFM ?

Fibro réfère aux ligaments de tissu fibreux et aux tendons, **myo** réfère aux muscles et **algie** réfère à la douleur. La fibromyalgie entraîne des douleurs diffuses dans les muscles, ligaments et tendons. Un syndrome est un ensemble de signes et symptômes que l'on retrouve concurremment. Le SFM est un syndrome de douleur aux tissus fibreux, que la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé classe comme un rhumatisme non articulaire. Comme c'est le cas de bien d'autres conditions médicales, la gravité du SFM est variable ; la maladie va de légère à sévère, et elle peut être invalidante.

Quelle est la cause du SFM ?

Une blessure corporelle, telle que le coup du lapin (*whiplash*) ou une lésion à la colonne vertébrale, peut déclencher le SFM dans beaucoup de cas. Un facteur génétique pourrait être en cause dans certains autres cas. Dans d'autres cas enfin, le SFM s'installe graduellement sans raison apparente.

Quelle est la prévalence du SFM ?

Des études évaluent que de 2 % à 10 % de la population est atteinte (1,2,3). Dans une étude de prévalence menée sur un échantillon aléatoire d'élèves du cours primaire, 6,2 % des enfants répondaient aux critères du SFM (4). La maladie est de deux à cinq fois plus prévalente que l'arthrite rhumatoïde.

À qui la maladie s'attaque-t-elle ?

Le SFM affecte tous les groupes d'âge, y compris l'enfance, indépendamment de la race, de l'origine ethnique ou du statut socio-économique.

Comme dans le cas de nombreuses conditions douloureuses comme l'arthrite, la prévalence du SFM est plus élevée chez les femmes. Quoiqu'on ne comprenne pas tous les mécanismes en jeu, certaines différences reliées au sexe nous sont connues (5). L'ossature des femmes est généralement plus flexible et plus délicate, le cou est plus long et plus mince et la masse musculaire est moindre que chez les hommes, ce qui rend les femmes plus vulnérables aux blessures au cou et à la colonne vertébrale. Le canal rachidien des femmes est généralement plus étroit que celui des hommes. Une étude a trouvé que le canal rachidien cervical (cou) des personnes (surtout les femmes) qui présentaient des symptômes de traumatisme médullaire persistants était significativement plus étroit (6). L'étroitesse plus grande du canal rachidien à l'enfance qu'à l'âge

adulte pourrait ainsi augmenter la vulnérabilité des jeunes à ces traumatismes. Des études ont révélé que le seuil de la douleur (point où un stimulus est perçu comme douloureux) chez les femmes est plus bas que chez les hommes (1) et que la douleur chez les femmes devient plus vive avec le temps que chez les hommes (7). Les femmes produisent plus de certaines substances chimiques du cerveau qui exacerbent la perception de la douleur et moins d'autres substances qui l'infirment. Une découverte remarquable a été la différence dramatique dans la baisse de la synthèse de la sérotonine (une substance qui diminue la sensation de la douleur) quand il y a épuisement du tryptophane endogène (à l'intérieur du système nerveux central) : sept fois moins de sérotonine, chez les hommes, **42 fois moins** chez les femmes (8). Il s'agit certainement là d'un facteur important de la différence dans le seuil de la douleur plus bas chez les femmes. Tant la direction que l'envergure de la réponse cérébrale à la douleur sont différentes chez les hommes et chez les femmes et les femmes sont plus sensibles à la douleur (9).

Quelle est l'évolution normale du SFM ?

Une étude de huit ans a indiqué qu'une fois le SFM établi, les symptômes ne s'améliorent généralement pas et que l'invalidité fonctionnelle s'aggrave légèrement (10). Dans une autre étude, la totalité des malades souffraient encore de la maladie 15 ans plus tard (11).

Quelle est la différence entre le SFM et l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)?

Bon nombre de symptômes sont communs aux deux maladies et beaucoup croient possible qu'il s'agisse de deux variantes d'un processus morbide similaire. Le SFM a souvent pour déclencheur un traumatisme physique, et la douleur et le dysfonctionnement des muscles, ligaments et tendons en sont les éléments les plus marquants. L'EM/SFC a généralement pour déclencheur une infection virale, et la fatigue, le malaise après effort et les troubles du système cognitif et d'autres systèmes en sont les éléments les plus marquants.

Définition clinique du syndrome de fibromyalgie (SFM)

Le Comité des experts internationaux du Consensus, choisi par Santé Canada, comprenait 13 médecins qui faisaient activement du diagnostic et du traitement du SFM et/ou de la recherche. Leur groupe avait collectivement diagnostiqué et/ou traité plus de 20 000 malades souffrant du SFM. Ils ont convenu que les critères de la maladie définis en 1990 par l'ACR (American College of Rheumatology) étaient fondés, acceptés partout dans le monde, et étaient assez sensibles et particuliers pour permettre la recherche. La définition clinique englobe le spectre potentiel des expressions symptomatiques du SFM. Le document final a fait l'objet du consensus unanime des membres du comité.

Définition clinique canadienne du SFM (12)

Les deux critères obligatoires de douleur (repris des critères définis en 1990 par l'ACR [13]) sont intégrés aux symptômes et signes cliniques additionnels pour élargir la classification du SFM et en arriver à une définition clinique de la maladie.

1. ANTÉCÉDENT obligatoire de douleur diffuse. La douleur est dite diffuse lorsque tous les éléments suivants sont présents depuis au moins trois mois :

- douleur des deux côtés du corps
- douleur en haut et en bas de la taille (y compris la douleur au bas du dos)
- douleur axiale squelettique (colonne cervicale, paroi antérieure de la colonne dorsale, colonne thoracique ou bas du dos)

Une douleur à l'épaule ou à la fesse est à considérer comme telle pour chaque côté atteint. Le « bas du corps » est le segment inférieur.

2. DOULEUR obligatoire à la PALPATION à au moins 11 des 18 points définis comme « points sensibles ».

3. Signes et symptômes cliniques additionnels : en plus de la douleur et de la sensibilité obligatoires au diagnostic du SFM, beaucoup de symptômes et signes cliniques additionnels peuvent alourdir de façon significative le fardeau de la maladie. Quelques-uns se retrouvent chez la plupart des fibromyalgiques qui consultent un médecin : inversement, on trouve fort peu de fibromyalgiques les présentant tous. La présentation clinique peut donc varier, et les modèles présentés pourraient finalement conduire à la reconnaissance de sous-groupes. Ces symptômes et signes cliniques additionnels ne sont pas indispensables à l'établissement d'un diagnostic de fibromyalgie, mais restent importants d'un point de vue clinique. Pour ces raisons, nous détaillons et décrivons ici les symptômes et signes cliniques suivants dans le but d'élargir le critère obligatoire de douleur et d'arriver à une définition clinique de la fibromyalgie.

a) Manifestations neurologiques : des troubles neurologiques se manifestent couramment, tels que hypertonie et dystonie hypotonique ; asymétrie musculo-squelettique et dysfonctionnement des muscles, des ligaments et des articulations ; formes atypiques d'engourdissement et de fourmillement ; contractions musculaires anormales, crampes, faiblesses et fasciculations. Maux de tête, syndrome de l'articulation temporo-mandibulaire, faiblesse généralisée, troubles de la perception, instabilité spatiale et hypersensibilité sont aussi fréquents.

b) Manifestations neurocognitives : des troubles neurocognitifs sont souvent présents : manque de concentration et de consolidation de la mémoire à court terme, lenteur des mouvements, incapacité de faire plus d'une chose à la fois, et/ou surcharge cognitive.

c) Fatigue : une fatigue réactionnelle et persistante est fréquemment accompagnée d'un manque de résistance physique et mentale, qui empêche souvent les fibromyalgiques de faire de l'exercice.

d) Troubles du sommeil : le sommeil des fibromyalgiques n'est pas réparateur et s'accompagne souvent de perturbations comme l'insomnie, les réveils fréquents durant la nuit, la myoclonie nocturne, et/ou le syndrome des jambes sans repos.

e) Manifestations du système nerveux autonome et/ou neuroendocrinien : arythmie cardiaque, hypotension à médiation neuronale, vertiges, instabilité vasomotrice, syndrome de Sjögren (sicca syndrome), perte de la stabilité thermostatique, intolérance au chaud et au froid, troubles respiratoires, troubles de la motilité de l'intestin et de la vessie avec ou sans syndrome de l'intestin et du côlon irritable ou dysfonctionnement de la vessie, dysménorrhée, perte de la tolérance et de l'adaptabilité au stress, nivellement de l'affect, labilité, et/ou dépression réactionnelle.

f) Raideurs : raideurs généralisées ou localisées dans une région, plus graves au réveil, et persistant généralement pendant un certain nombre d'heures ; elles peuvent réapparaître dans la journée, durant des périodes d'inactivité.

Jain AK, et Carruthers BM, coéditeurs. van de Sande MI, Barron SR, Donaldson CCS, Dunne JV, Gingrich E., Heffez DS, Leung F Y-K, Malone DG, Romano TJ, Russell IJ, Saul D, Seibel DG. **FIBROMYALGIA SYNDROME: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document.** *Journal of Musculoskeletal Pain* 11(4):3-107, 2003. Publié simultanément dans : **The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners.** I Jon Russell, Editor. *Haworth Medical Press*, pp. 3-107, 2004. © Copyright 2004 Haworth Medical Press Inc., 10 Alice Street, Binghamton, NY 13904-1580, **reproduction autorisée.** (On peut lire le document du Consensus sur le SFM depuis notre site Internet, <http://www.mefmaction.net>, qui comprend également les instructions pour le commander.)

Symptômes et signes du SFM

Comme l'indique la définition clinique, les malades souffrant du SFM présenteront souvent un bon nombre d'autres symptômes en plus des deux critères obligatoires de douleur. Cependant, il est peu probable qu'une même personne présente tous les symptômes additionnels et les symptômes peuvent se présenter sous différentes combinaisons et varier avec le temps. La gravité ainsi que la hiérarchie de la gravité des symptômes tendent à varier d'une façon plus dramatique d'un jour à l'autre chez les jeunes.

1. Douleur

Vous souvenez-vous du conte où la princesse n'avait pas pu dormir parce qu'il y avait un pois sous son matelas ? Les fibromyalgiques sont extrêmement sensibles à la douleur et celle que cause un pli dans un vêtement de nuit peut suffire à les réveiller. Combien de temps pouvez-vous maintenir la flexion d'un muscle avant qu'il devienne fatigué – 5, 10, 15 minutes ? Les muscles de beaucoup de fibromyalgiques sont contractés en permanence et exercent une traction constante sur leurs articulations. Des muscles raccourcis par des contractures font constamment mal et sont dysfonctionnels, et leur fatigue est chronique.

Même si la douleur peut apparaître d'abord à la suite d'un traumatisme et dans une certaine région, elle ne disparaît pas : au contraire, avec les mois, elle devient diffuse et sa gravité augmente. Le déclenchement du SFM n'est donc pas immédiat. De nombreuses recherches suggèrent des anomalies dans la façon dont le système nerveux périphérique et le système nerveux central interagissent pour traiter la douleur (12). Les fibromyalgiques présentent une augmentation du niveau des substances chimiques qui amplifient la douleur et une diminution de celles qui l'informent. Ces niveaux inhabituels nuisent aux communications entre le cerveau et le corps. Les signaux de douleur sont envoyés sans résistance du corps au cerveau et du cerveau au corps.

Types de douleur : le type, la gravité et l'emplacement de la sensation de douleur varient souvent de façon rapide. Les jeunes parlent de brûlure, de fourmillement, de douleur profonde, vive, aiguë, lancinante – en coup de poignard, en profondeur, comme avoir des bleus partout, comme avoir servi de punching bag, et ce dans toutes les combinaisons possibles.

Comprendre la douleur du SFM : on comprend facilement qu'une ecchymose ou une coupure puisse faire mal. Cependant, quand on ne connaît pas très bien le SFM, on peut avoir du mal à croire que des jeunes puissent souffrir d'autant de types de douleur, surtout quand ces jeunes disent avoir tout le temps mal, que la douleur charge d'endroit dans leur corps et qu'il n'y a aucun signe visible de traumatisme. Par exemple, si l'élève se plaint d'avoir mal à la jambe et que vous l'observez qui marche en boitant d'un côté puis, quelques minutes plus tard, de l'autre côté, comment réagirez-vous ? Avec un sourire, en pensant que l'élève jouait la comédie et avait oublié quelle jambe lui faisait prétendument mal ? En réalité, le fait de boiter d'un côté fait travailler davantage les muscles et les articulations de ce côté, ce qui peut générer un spasme et/ou l'envoi de signaux de douleur au cerveau et faire passer la douleur dans la jambe qui boîtit.

Il est très important que les gens qui enseignent aux élèves fibromyalgiques soient bien au courant que ces jeunes souffrent d'un dysfonctionnement dans les régions du système nerveux central qui traitent la douleur, ce qui altère les signaux de douleur envoyés aux différentes parties du corps. Non seulement la sensibilité à la douleur de ces jeunes est-elle anormale, mais la durée de la douleur résultant d'un stimulus est aussi beaucoup plus longue que la normale. Il est arrivé à la plupart des gens d'aller marcher, de découvrir que leurs souliers leur faisaient mal et leur donnaient des ampoules. Ils avaient bien hâte de rentrer à la maison et d'enlever ces souliers qui leur faisaient si mal aux pieds. Quelle aurait été leur réaction si on leur avait dit d'oublier leur douleur et d'aller courir au gymnase ? De la même façon, les jeunes qui souffrent manquent de résistance et participeront probablement à reculons à des activités

qui supposent des contacts physiques et/ou qui aggravent leur douleur. Des élèves qui ont mal aux mains peuvent avoir de la difficulté à écrire et ne pas vouloir tenir la main de leurs camarades.

Les jeunes fibromyalgiques vont souvent remuer ou se tortiller à leur pupitre en essayant de changer de position pour soulager leur douleur ou de ne pas s'endormir malgré leur épuisement. Demeurer longtemps en position assise leur est impossible parce que garder la même position accentue la douleur et peut causer des spasmes musculaires. On doit les accommoder en leur permettant de se lever et de marcher quelques minutes au besoin. En revanche, d'autres jeunes malades sont incapables de se tenir debout très longtemps, surtout à la même place, et doivent éviter de le faire.

Comme ces jeunes ont un seuil de douleur extrêmement bas et des modèles de douleur apparemment bizarres, on les accusera parfois d'aimer à « chiâler ». Il serait extrêmement déplorable de ne pas prendre au sérieux la fréquente souffrance de ces élèves ou de la négliger comme de simples « douleurs de croissance ». Les douleurs de croissance ne devraient pas être si intenses. Les jeunes aspirent à plaire aux adultes et à se mériter leur respect. Si les adultes ne comprennent pas l'intensité de leurs souffrances, les jeunes risquent de se replier par crainte du ridicule et de ne pas recevoir à temps les soins médicaux nécessaires à leur état. **Il est essentiel de comprendre que ces jeunes ont vraiment mal, que leur douleur a une raison physiologique et qu'elle peut être aiguë et épuisante.**

Exercice : comme on prescrit souvent aux jeunes fibromyalgiques de faire de l'exercice, le sujet mérite qu'on s'y arrête. Un examen systématique de 1808 études multidisciplinaires (14) a montré que seulement 7 de ces études satisfaisaient aux critères méthodologiques et de ce nombre, seulement 2 traitaient de l'exercice pour le SFM. Les résultats étaient décevants. Un autre examen (15) portant sur 26 études de programmes d'intervention par l'exercice pour le SFM a également montré des résultats décevants et des taux d'attrition atteignant plus de 60 % ; certaines études omettaient tout simplement de traiter du taux d'attrition. Il n'existe aucune preuve concluante qui explique en quoi l'exercice réduirait la douleur (16).

Il faut apporter autant de soin à prescrire un programme d'exercices que des médicaments (17). Le Comité des experts du Consensus recommande de procéder à un historique et un examen complets pour déterminer le fardeau total de la maladie chez les malades. On doit reconnaître et traiter les facteurs de risque : traumatismes antérieurs, articulations hypomobiles ou hypermobiles, muscles tendus, problèmes d'équilibre et possibles réactions cardiaques indésirables. Aucun exercice ne peut renforcer ou guérir des ligaments relâchés ou blessés. Plus les muscles sont tendus, plus ils sont faciles à activer – même quand ils ne devraient pas l'être. Les muscles opposés peuvent sembler faibles mais sont en fait dysfonctionnels. Plus des muscles ont été contractés longtemps, plus ils sont dysfonctionnels. Il faut reconnaître la réalité des dysfonctions et limites biologiques et s'y adapter. Il faut obtenir les meilleurs résultats du traitement médical avant d'introduire l'exercice. C'est le médecin traitant de l'élève qui devrait diriger et coordonner toutes les activités de réadaptation ; tout le personnel de la réadaptation doit bien connaître le SFM. L'exercice doit être personnalisé et adapté à la physiopathologie du SFM. Si les jeunes fibromyalgiques souffrent également d'EM/SFC, il faut éviter de les pousser à élever leur fréquence cardiaque jusqu'à la moyenne. Cet effort pourrait leur être dangereux car il est possible que leur cœur fonctionne à un niveau sous-optimal ! Il est essentiel que les muscles tendus soient échauffés et étirés et il faut relâcher des muscles dysfonctionnels avant de tenter de les « renforcer ». Des muscles tendus sont générateurs de douleur. La raideur d'une personne en santé s'atténue avec l'exercice. Cependant, l'exercice cause de la raideur chez les fibromyalgiques parce que les muscles se tendent pour éviter de se blesser davantage. Il est de toute première importance que l'exercice n'aggrave pas la condition des malades. Le document du Consensus consacre une section à l'explication des lignes directrices qui s'appliquent à l'exercice chez les fibromyalgiques.

2. Points sensibles

On retrouve sur le corps des points bien précis que l'on appelle « points sensibles ». Lorsqu'on applique sur ces points une force qui ne serait pas douloureuse pour des gens en santé, les fibromyalgiques ressentent une douleur. Le terme « points sensibles » ne convient pas tout à fait car on considère comme négatif qu'ils soient « sensibles » : ils doivent être douloureux. Bon nombre de ces points sensibles sont situés à des endroits où des ligaments, tendons ou muscles sont rattachés aux os.

Des gens qui n'y connaissent rien diront avec dédain que le SFM « il n'y a rien là », c'est quand tu touches à quelqu'un un peu fort et que ça lui fait mal. En fait les points sensibles douloureux sont un simple outil diagnostique. Tout comme avoir mal au bras gauche peut indiquer un trouble cardiaque, avoir mal aux points sensibles indique un dysfonctionnement du système nerveux central relié au traitement de la douleur.

3. Symptômes additionnels

a. Manifestations neurologiques : les fibromyalgiques présentent généralement un certain nombre de manifestations neurologiques.

- **Les ligaments, tendons et muscles jouent généralement un rôle dans les douleurs fibromyalgiques :** même si la douleur se fait le plus souvent sentir dans les muscles et articulations, les ligaments et tendons y sont eux aussi sensibles. En cas d'étirement excessif, un ligament se blesse facilement et guérit difficilement parce qu'il reçoit moins de sang, surtout au point d'attache à l'os. Des ligaments relâchés ou blessés ne maintiennent pas l'articulation en place correctement, causant un déplacement anormal de l'articulation. Quand l'articulation se déplace de façon anormale, les muscles qui l'entourent tendent à réagir en se contractant pour la stabiliser et éviter qu'elle ne se blesse davantage. Cependant, les muscles ne peuvent pas faire le travail des ligaments si bien que leurs contractions exercent une tension constante sur l'articulation, y compris les vertèbres, et peuvent parfois leur faire perdre leur alignement. C'est un cercle vicieux : il en résulte encore plus de tension sur les muscles, et donc encore plus de tension sur les articulations. Les ligaments relâchés ou blessés peuvent causer l'hypermobilité de l'articulation ou en limiter le mouvement à cause de la contraction musculaire. Au bout d'une certaine période, généralement des années, la posture des fibromyalgiques peut devenir anormale et leur corps se déformer. La contraction des muscles pousse généralement leur tête trop loin vers l'avant, leurs épaules sont trop hautes, trop loin vers l'avant, et s'arrondissent. Une jambe devient souvent fonctionnellement plus courte (les deux jambes sont en fait de la même longueur mais l'une des deux est raccourcie par suite de l'indinaison et/ou de la rotation du pelvis).

Il est important que l'école comprenne que les carences des articulations et des autres structures de soutien sont une cause de douleur et de fatigue structurelle, ce qui réduit le temps qu'il est possible de passer debout (12). L'élève dont la posture est devenue anormale se fait dire de se redresser, de se tenir les épaules droites. Or l'élève voudrait bien avoir une bonne posture mais cela lui est tout simplement impossible. Comme les jeunes sont très sensibles, il est important de ne pas attirer l'attention sur leurs anomalies.

- **Autres anomalies musculaires :** comme on l'a écrit plus haut, beaucoup de muscles peuvent être contractés et tendus. Quand un muscle est contracté, le muscle opposé s'accommode en se relâchant, ce qui est dysfonctionnel. Les jeunes fibromyalgiques ont tendance à avoir des mouvements saccadés ainsi que des crampes et de la faiblesse musculaires. La faiblesse peut aussi être généralisée.
- **L'engourdissement et les fourmillements** sont fréquents, surtout dans les jambes, les pieds, les bras et les mains.
- **Les maux de tête,** ce qui comprend les migraines, ne sont pas rares et s'accompagnent de spasmes dans les muscles du cou et des épaules. Un certain nombre de jeunes se mettent à voir double, ont des points noirs devant les yeux ou n'arrivent plus à fixer leur regard peu avant l'apparition d'une migraine. Si vous avez des élèves susceptibles d'avoir des migraines, il serait utile de surveiller l'apparition de tels symptômes et de demander à leurs parents de venir les chercher à l'école aussitôt que possible.

- **Syndrome de l'articulation temporomandibulaire (ATM) :** chez les fibromyalgiques, ce syndrome prend souvent son origine dans la contraction chronique des muscles qui jouent un rôle dans le mouvement de la mâchoire. Un certain nombre d'élèves qui en souffrent peuvent trouver trop douloureux ou même impossible d'ouvrir la bouche assez grand pour chanter. On devrait alors les en exempter ou au moins ne pas leur imposer d'ouvrir la bouche très grand.
- **Troubles de la perception et instabilité spatiale :** les élèves peuvent avoir à l'occasion de la difficulté à fixer leur regard, par suite de la fatigue ou de l'approche d'une migraine. Il peut être déroutant que l'élève se dise incapable de lire ce qui est écrit au tableau ou dans un livre alors que cela lui était possible peu avant et le redeviendra peut-être environ une heure après. Le problème n'est pas une attaque subite de myopie ou d'hypermétropie mais un mauvais fonctionnement des muscles qui fixent le regard. L'effort de fixer le regard peut également augmenter la fatigue oculaire et les yeux de beaucoup de fibromyalgiques sont anormalement secs. Il est bon de suggérer à l'élève vulnérable à la fatigue oculaire de faire de temps à autre le court exercice suivant à titre de mesure préventive : la technique des **paumes sur les yeux** est une technique simple pour réduire temporairement cette fatigue. Il suffit de poser ses mains sur ses yeux fermés en appuyant doucement sur les pommettes avec la base des paumes pendant une minute. Ensuite, battre des paupières à quelques reprises.

Les jeunes peuvent avoir des difficultés à entendre ou à comprendre des instructions parce que le bruit ambiant est plus fort que ces instructions. Leur cerveau peut être incapable de ne pas tenir compte des sensations auditives, un peu comme quand on n'arrive pas à syntoniser une station de radio. Il peut y avoir un bourdonnement dans les oreilles, généralement intermittent plutôt que continu. Les élèves ont alors de la difficulté à entendre, ce qui peut être frustrant.

On observe parfois une gaucherie apparente, avec des difficultés à régler la durée et la séquence des mouvements, à marcher en ligne droite et sans se cogner. On note également un défaut de perception de la profondeur et une difficulté à marcher sur des surfaces inégales. Il est préférable de ne pas attirer l'attention sur ces anomalies et de se souvenir que si les difficultés deviennent plus marquées, c'est un signe de fatigue excessive : l'élève a besoin de repos.

- **Phénomènes de surcharge :** les jeunes peuvent devenir hypersensibles à une variété d'influx sensoriels comme l'éclairage vif ou à fluorescence, les sons ou les bruits forts, les mouvements rapides, les odeurs, par eux-mêmes ou en combinaison. Il est important de réduire au minimum les distractions de l'environnement. L'intolérance au froid est très répandue ; l'intolérance au chaud existe également. Le froid pouvant causer des spasmes musculaires, un certain nombre de jeunes sont incapables de sortir par temps froid.

- b. Dysfonctions neurocognitives :** les difficultés cognitives des jeunes fibromyalgiques sont généralement moins graves que celles des jeunes souffrant d'EM/SFC mais peuvent néanmoins être débilantes. Les symptômes sont plus souvent reliés à la douleur et à la fatigue cognitive qu'à des problèmes permanents. Les malades parlent souvent d'être « dans les vapes » et leur fatigue cognitive se caractérise par la confusion, les difficultés de consolidation de la mémoire à court terme, les oublis, la difficulté à trouver ses mots et à retrouver des informations.

Une caractéristique à noter est le ralentissement marqué des réactions et des fonctions cognitives. Quand leur état s'améliore, ces élèves sont capables de comprendre les concepts mais quand il s'aggrave, leur cerveau traite l'information plus lentement et il leur faut plus de temps pour terminer un travail ou un devoir. Ces élèves peuvent avoir de la difficulté à comprendre ce que leur dit quelqu'un qui parle vite. Il peut leur être difficile de lire, d'écrire et de compter, et quasi impossible de prendre des notes. Le ralentissement

devient encore plus prononcé à mesure que leur fatigue augmente : c'est signe qu'il leur faut du repos.

Le phénomène de surcharge cognitive se manifeste rapidement chez les jeunes fibromyalgiques quand les informations leur arrivent trop vite pour leur capacité de traitement, ce qui entraîne de la difficulté à prendre des décisions et à faire plus d'une chose à la fois, et peut causer un épisode asthénique (un épisode de fatigue qui rend temporairement invalide).

- c. **Fatigue** : la douleur et la raideur chroniques sont épuisantes. La fatigue et la raideur des jeunes fibromyalgiques sont généralement pires le matin mais peuvent survenir de façon inattendue après des activités qui ne seraient pas fatigantes pour des gens en santé. Cette fatigue réactionnelle peut ne survenir que le lendemain ou le surlendemain et s'accompagne presque toujours d'une augmentation de la douleur et d'une aggravation des autres symptômes. La période de récupération est d'une longueur anormale.

La fatigue structurelle, générée par les anomalies des articulations ou des vertèbres, rend le corps incapable de se soutenir très longtemps. Ce type de fatigue se manifeste de façon fréquente ; pour la soulager, il faut s'asseoir ou s'étendre. La fatigue musculaire est un élément central du SFM, associée aux dysfonctions musculaires. C'est le mouvement qui la déclenche et c'est l'arrêt du mouvement qui la soulage, mais la récupération peut être très longue. À cause de la piètre qualité du sommeil et de sa faible quantité, la fatigue au réveil est presque toujours présente. Cette piètre qualité du sommeil joue en général un rôle important dans la fatigue cognitive. Il peut y avoir de la fatigue par carence en oxygène. Chez un certain nombre de jeunes fibromyalgiques, les muscles du torse et entre les côtes sont si contractés et si douloureux qu'il y a une restriction importante des mouvements de la paroi de la cage thoracique, ce qui les empêche de respirer profondément. Cette dépression respiratoire légère rend insuffisant l'apport d'oxygène aux tissus et au cerveau. Il est utile de connaître les différents types de fatigue chez les jeunes fibromyalgiques pour prendre les mesures appropriées.

- d. **Troubles du sommeil** : les jeunes fibromyalgiques ont généralement de la difficulté à s'endormir, souvent parce que la douleur les force à changer souvent de position. Beaucoup se réveillent souvent et se rendorment difficilement. Chez la plupart des fibromyalgiques, les phases de sommeil profond ne durent pas assez longtemps pour permettre au corps de se restaurer et de devenir reposé (18). Cette piètre qualité du sommeil contribue à la fatigue diffuse et généralisée ainsi qu'aux difficultés cognitives. Une recherche (19) a démontré que le manque de sommeil profond est à l'origine de la douleur à la palpation des points sensibles, ce qui semblerait indiquer que ce manque joue un rôle important dans le SFM. Les fibromyalgiques se réveillent dans un état d'épuisement total. Il leur est très difficile de s'activer le matin. Un certain nombre de ces jeunes ont également d'autres troubles du sommeil, comme le syndrome des jambes sans repos. Combien de fois avez-vous entendu quelqu'un se plaindre d'avoir été incapable de dormir à cause de la fatigue ? Les jeunes fibromyalgiques dorment mal et peu, nuit après nuit, semaine après semaine, mois après mois, année après année. Merci de leur permettre de se reposer un peu au besoin.

- e. **Dysfonctionnements du système autonome et/ou du système neuroendocrinien** : on observe des dysfonctionnements du système nerveux autonome chez beaucoup de jeunes. Lever ou tourner la tête, ou encore se lever rapidement sont une cause fréquente d'étourdissements ou de perte d'équilibre. S'étendre et rester immobile procure un soulagement rapide. La température d'un certain nombre de fibromyalgiques est inférieure à la normale, avec des anomalies bizarres des sensations de froid et de chaud, par exemple, avoir froid d'un côté du corps et chaud de l'autre. Le temps froid cause souvent des spasmes musculaires et de la douleur. À d'autres moments, une activité physique limitée est suivie d'une transpiration excessive. Un certain nombre de ces jeunes ont les pieds et les mains

enflés, d'autres ont la bouche et les yeux secs et ont besoin de prendre quelques gorgées d'eau ou de jus de temps à autre. L'augmentation de la fréquence urinaire et/ou le dysfonctionnement intestinal peut les obliger à demander à sortir plus souvent. Les adolescentes ont souvent des menstruations très douloureuses.

Les jeunes fibromyalgiques ont moins de tolérance au stress et les événements les dépassent rapidement. On peut les aider en ne leur donnant qu'une tâche à la fois.

- f. **Raideur** : la raideur au réveil, qui subsiste pendant un certain nombre d'heures, se manifeste chez la plupart des jeunes fibromyalgiques. Elle peut revenir durant la journée, généralement après une période d'inactivité comme de rester à son pupitre trop longtemps. L'exposition aux courants d'air ou au froid peut aussi la provoquer.

Résumé

Les jeunes fibromyalgiques présentent un dysfonctionnement des régions du système nerveux central qui traitent la douleur. En plus d'une douleur diffuse et généralisée, ces jeunes ont des sensations de douleur inappropriées et parfois plutôt bizarres. Le site de la douleur peut changer rapidement. Même si beaucoup de leurs sensations de douleur fluctuent, les muscles contractés et les mouvements anormaux des articulations peuvent causer une douleur constante, qui s'aggrave facilement. La douleur peut être aiguë et épuisante.

Conséquences sur le régime scolaire

Les jeunes fibromyalgiques doivent relever de nombreux défis physiques, mentaux, éducatifs, sociaux et émotionnels, défis qui touchent également leurs familles et leurs amitiés. Leur douleur et leurs nombreux types de fatigue ont un impact négatif sur leurs habiletés cognitives et sur leurs études. À cause de la fatigue et du ralentissement de leurs activités cognitives, il leur est difficile d'effectuer leurs travaux scolaires et de se maintenir au niveau de leurs camarades. La confusion et l'accablement se présentent souvent. Le régime scolaire de bon nombre de ces jeunes doit être adapté de façon à tenir compte de leurs besoins particuliers.

Objectifs et lignes directrices pour la planification du régime scolaire

(Adaptation d'un extrait du Consensus sur le SFM [12])

Les objectifs et lignes directrices pour la planification du régime scolaire qui se rapportent aux élèves fibromyalgiques sont fondamentalement les mêmes que ceux qui se rapportent aux élèves souffrant d'EM/SFC. Cependant, dans le cas du SFM, on insiste davantage sur l'adaptation aux symptômes de douleur tandis que dans le cas de l'EM/SFC, on insiste davantage sur la fatigue, le malaise après effort et les symptômes cognitifs. Il y a souvent un chevauchement des symptômes et, de fait, beaucoup de jeunes répondent aux critères des deux maladies. Pour obtenir de l'information se rapportant plus particulièrement à l'aide à apporter aux jeunes fibromyalgiques, on trouvera ci-dessous des objectifs et lignes directrices, qui sont pratiquement la répétition des points exposés au chapitre 1.

Objectifs

Le Comité des experts du Consensus place en tête de liste les priorités suivantes en ce qui concerne les efforts de réhabilitation :

1. Soutien et bien-être des malades

Comme le SFM est une maladie chronique mal comprise, l'école peut atténuer l'incertitude et la confusion qu'éprouvent souvent les jeunes fibromyalgiques en leur offrant son soutien et en influençant l'opinion des jeunes de leur âge au sujet de la réalité de la maladie.

2. Prise en charge de la maladie par le malade (*empowerment*)

L'élève a absolument besoin, pour son bien-être physiologique et psychologique, d'être capable de conserver son autonomie en ce qui a trait au rythme et à la complexité des activités. Un élément essentiel de la prise en charge de leur maladie par les jeunes est de valider et de

respecter leur propre connaissance de leur corps et de leurs expériences. Le milieu éducatif peut aider ces jeunes à définir leurs propres limites personnelles et émotionnelles.

3. Optimisation de la capacité fonctionnelle

L'objectif est d'aider l'élève à fixer sa zone d'activité maximale sans aggravation de ses symptômes et à ensuite repousser graduellement ses limites, **à son propre rythme et selon ses propres capacités.**

Lignes directrices

1. Le médecin traitant est responsable du traitement et devrait diriger les efforts de réadaptation.

Il peut être utile que le médecin traitant fasse parvenir à l'école une lettre décrivant la condition médicale de l'élève et ses limites. Il est essentiel de maintenir un dialogue ouvert et constant de façon à pouvoir évaluer et modifier les stratégies aux besoins. Tout le personnel de réadaptations doit avoir une bonne connaissance du SFM.

2. Les enseignantes et enseignants doivent rencontrer l'élève et ses parents

Dès que l'élève a reçu un diagnostic de SFM, puis au début de chaque semestre, il faut rencontrer l'élève et ses parents. Élever l'enfant souffrant d'une maladie chronique est un défi de taille pour des parents, surtout quand il s'agit d'une maladie mal comprise. On conseille vivement la collaboration entre l'école, l'élève et ses parents. On devrait encourager les parents à fournir des informations écrites au sujet des difficultés de l'élève, à transmettre à ses enseignantes et enseignants.

3. La pathologie biologique du SFM doit être respectée et inspirer tous les aménagements du régime scolaire.

- Il faut considérer tous les symptômes de l'élève. On doit tenir compte des dysfonctionnements complexes et variés ainsi que de leurs interactions pour déterminer les aménagements à apporter.
- Les symptômes physiques de l'élève, les difficultés cognitives dues au dysfonctionnement cérébral, la fatigue et les symptômes émotionnels sont une réalité biologique du SFM.
- Les limites d'activité de l'élève varient d'un jour à l'autre et même d'une heure à l'autre, et son endurance est restreinte. Plus un symptôme affecte longuement l'élève, plus ses limites d'activité diminuent. La patience est indispensable car il est essentiel que l'élève n'aille pas au-delà de ses limites. Les aménagements particuliers en ce qui concerne le cours d'éducation physique sont très importants.
- Le programme pédagogique ne doit pas exacerber les symptômes de l'élève.

4. Les aménagements du régime scolaire doivent respecter l'autonomie de l'élève, favoriser sa guérison et être individualisés.

La gravité et la hiérarchie des symptômes, des facteurs aggravants et des limites à l'activité varient selon l'élève. Au moment de la planification du régime scolaire de l'élève, il est important que l'école tienne compte de ses limites et s'y adapte.

- Il faut individualiser les aménagements selon la gravité de la douleur et les limites d'activité en n'oubliant jamais la nature imprévisible du SFM.
- Il arrive que l'élève ne soit pas sensible à ses propres signes précurseurs ou n'en tienne pas compte pour ne pas se faire remarquer. L'enseignante vigilante saura discerner les symptômes tels que la pâleur extrême, le malaise général, le ralentissement et l'altération du langage et du travail, l'anxiété et le trouble émotif, tous des signes que l'élève entre en phase d'épuisement. L'enseignant peut aider l'élève à se prendre en charge en l'aidant à suivre et à reconnaître ses signes précurseurs et sa fatigue excessive, tous des signaux émis par le corps pour modifier les activités ou se reposer.
- Entreprendre le programme à un niveau qui en assure le succès.
- Les malades doivent apprendre à trouver leur propre rythme – c'est-à-dire qu'il leur revient d'avoir la maîtrise du rythme de leurs activités. Il faut aider l'élève à trouver ce rythme puis à l'augmenter très graduellement et seulement quand cela lui est possible, de façon à assurer un succès durable. Le rythme doit être flexible et s'adapter aux occasions où l'élève ne peut presque rien faire.
- L'environnement d'apprentissage devrait contribuer au maximum à la guérison de l'élève et lui imposer le minimum de stress, de douleur et de phénomènes de surcharge. Il devrait être à température confortable, avec le moins de distractions et de confusion possible. La régulation de la température du corps peut être inadéquate si bien que l'élève peut devoir porter des vêtements plus chauds ou plus légers.
- Éviter la surcharge sensorielle, le surcroît d'information, la pression à aller trop vite, qui causent l'altération rapide des processus cognitifs et augmentent les difficultés à se concentrer, à trouver ses mots, à retrouver des informations et à faire plus d'une chose à la fois. L'élève oublie beaucoup de choses, cela sans aucune mauvaise volonté. Il faut lui allouer plus de temps pour les travaux et les examens.
- Les instructions doivent être simples, claires et concises.
- L'élève fibromyalgique peut avoir besoin de manger ou de boire en classe.
- Se lever rapidement ou devoir rester debout peut causer de la faiblesse, de la nausée, de la désorientation et/ou l'évanouissement. Laisser l'élève s'asseoir quand ce genre de difficulté se manifeste.
- Il serait utile de fournir à l'élève deux séries de manuels, l'une pour l'école et l'autre pour l'usage à la maison, pour lui éviter les spasmes musculaires et la baisse supplémentaire du seuil de tolérance qui provient du fait d'avoir à porter ses livres.

5. Participation de l'élève

L'élève a conscience de son corps et de ses propres sensations. Le respect manifesté par ses enseignants peut l'aider à prendre en charge sa maladie. La participation de l'élève à la définition des priorités et des décisions stratégiques augmentera sa motivation à réussir et réduira les malentendus.

- Faire participer l'élève à la définition d'objectifs réalistes.
- L'élève doit pouvoir décider de façon autonome de la complexité et du rythme de ses activités. L'un des éléments les plus importants pour vivre avec le SFM, c'est d'apprendre à **trouver son propre rythme** d'activité. Une fois que l'élève a appris à doser ses activités, il lui devient possible d'explorer très graduellement des façons de les augmenter à mesure que ses capacités le lui permettent, ce qui améliore ses chances de succès et sa motivation.
- Intégrer des pauses de repos à l'horaire du jour au besoin.

- Faire participer l'élève à l'élaboration à l'avance de stratégies à utiliser en cas de fatigue excessive ou de recrudescence des symptômes.
- L'enseignant et l'élève peuvent s'entendre à l'avance sur certains signes de façon à ne pas déranger la classe. Ou encore on peut remettre à l'élève un « laissez-passer » à présenter, qui fera état de simples autorisations courantes, comme le droit de marcher un peu, de faire une pause, de porter des lunettes fumées, de manger une collation pour reprendre ses forces, de ne pas attendre debout, ou d'aller aux toilettes. (Voir note à la fin de ce chapitre.)

Quoiqu'on aborde brièvement ici certains principes de planification du régime pédagogique, beaucoup d'aménagements sont plus complexes et seront discutés plus en détail plus loin.

Il est très difficile pour des jeunes de vivre avec une douleur et une fatigue constantes. Les travaux scolaires et les activités physiques sont pénibles pour ces jeunes. On doit donc les encourager à s'intéresser à des occupations qui leur sont possibles et qui n'auraient peut-être pas suscité leur intérêt si leurs activités n'étaient pas si limitées. Écouter des enregistrements de contes (sur bande ou sur CD), écrire, ou tout passe-temps qui n'exige pas d'activité physique soutenue pourrait les intéresser. Et surtout, il est essentiel que les gens qui sont importants pour eux leur accordent leur soutien et leur compréhension.

Notre site Internet (en anglais) <http://www.mefmaction.net> comprend une section jeunesse (*Youth Site*), où parents et enseignants trouveront plus d'informations. Si vous avez un conseil pour épauler les gens qui aident les jeunes fibromyalgiques, nous aimerions beaucoup vous connaître. Nous y publions aussi des poèmes et des nouvelles écrits par des jeunes fibromyalgiques. Pour soumettre des textes, se référer aux lignes directrices apparaissant sur le site. Il est très gratifiant pour les jeunes de voir leurs œuvres publiées sur un site national. Beaucoup de gens les lisent avec intérêt.

L'accès à une éducation adaptée à leur situation est un droit des jeunes. Il est absolument essentiel que les parents, l'école et les autres personnes importantes pour ces jeunes fassent preuve de patience, de compréhension et de soutien! L'enseignement, une profession exigeante, peut également constituer une expérience gratifiante et fournir l'occasion et le privilège de toucher l'âme et le cœur de ces jeunes et de faire une différence positive dans leur vie.

Note : à la suite de la publication d'un rapport du Groupe de travail du Médecin-chef (Chief Medical Officer's Working Group), qui déclarait ceci : « l'activité excédant le niveau tolérable par l'élève entraînera l'aggravation différée de ses symptômes », le ministère de la Santé du Royaume-Uni a approuvé l'usage d'un laissez-passer pour protéger la santé des élèves souffrant du SFM pendant leurs périodes de présence à l'école (20). Ce laissez-passer porte la photographie de l'élève et la signature de la direction, et atteste que l'élève a l'autorisation d'utiliser les installations de l'école réservée aux personnes handicapées ou d'obtenir d'autres types d'assistance. Les autorisations particulières sont déterminées à l'avance. Il suffit à l'élève de présenter sa carte au besoin. Notre organisme voudrait lancer un mouvement en ce sens au Canada. Si vous pouvez nous aider, si vous avez des suggestions pour nous aider à faire avancer cette cause, merci de communiquer avec Margaret parlor à margaret.parlor@sympatico.ca.

La plus grande partie de l'information médicale présentée dans ce chapitre provient du Document du Consensus canadien sur le SFM. Ce document d'information comprend la définition clinique, une discussion des symptômes et des protocoles de diagnostic et de traitement, ainsi qu'un aperçu de la recherche. On y trouve également des lignes directrices pour des stratégies d'autogestion et pour l'exercice, ainsi que des annexes pratiques. Il est possible de télécharger ce document depuis notre site Internet, où l'on trouvera également des instructions pour commander le journal. <http://www.mefmaction.net>

Références

1. Wolfe R, Ross K, Anderson J, et al. The prevalence of characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheumatism* 38:19-28, 1995.
2. Croft P, Schollum J, et al. Population study of tender point counts and pain as evidence of fibromyalgia. *British Medical Journal* 309:696-699, 1994.
3. White KP, Speehley M, et al. The London fibromyalgia epidemiology study: the prevalence of fibromyalgia syndrome in London, Ontario. *Journal of Rheumatology* 26(7):1570-1576, 1999.
4. Buskila D, Press J. Assessment of nonarticular tenderness and prevalence of Fibromyalgia in children. *Journal of Rheumatology* 20(2):368-370, 1993.
5. van de Sande MI. Gender Differences Make Females More Prone to Fibromyalgia Syndrome (FMS) and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Than Males. Dans *Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Éditeur : van de Sande MI. *National ME/FM Action Network*, 2004.
6. Pettersson K, Karrholm J, Toolanen G, Hildingsson C. Decreased width of the spinal canal in patients with chronic symptoms after whiplash injury. *Spine* 20(15):1664-1667, 1995.
7. Fillingim RB, Maixner W, et al. Sex differences in temporal summation but not sensory-discriminative processing of thermal pain. *Pain* 75(1):121-7, 1998.
8. Nishizawa S, Benkelfat C, et al. Differences between males and females in rates of serotonin synthesis in human brain. *Proc. National Academy of Science USA* 94:5308-13, 1997.
9. Zubieta JK, Smith YR, et al. μ -opioid receptor-mediated antinociceptive responses differ in men and women. *Journal of Neuroscience* 22(12):100-107, 15 juin 2002.
10. Wolfe F, Anderson J, Harkness D, et al. Health status and disease severity in fibromyalgia: results of a six center longitudinal study. *Arthritis Rheumatism* 40:1571-1579, 1995.
11. Bennett R. The Scientific Basis for Understanding Pain in Fibromyalgia. *The Oregon Fibromyalgia Foundation* . <http://www.myalgia.com>
12. Jain AK, and Carruthers BM, co-editors. van de Sande MI, Barron SR, Donaldson CCS, Dunne JV, Gingrich E., Heffez DS, Leung F Y-K, Malone DG, Romano TJ, Russell IJ, Saul D, Seibel DG. FIBROMYALGIA SYNDROME: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document. *Journal of Musculoskeletal Pain* 11(4):3-107, 2003. Publié simultanément dans : *The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners*. I Jon Russell, Editor. *Haworth Medical Press*, pp. 3-107, 2004.
13. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, Fam AG, Farber SJ, Fiechtner JJ, Franklin CM, Gatter RA, Hamaty D, Lessard J, Lichtbroun AS, Masi AT, McCain GA, Reynolds WJ, Romano TJ, Russell IJ, Sheon RP. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia: Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism* 33(2): 160 – 172, février 1990.
14. Karjalainen K, Malmivaara A, Van Tulder M, et al. Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain working age adults. *Cochrane Database System Review* 2:CD001984, 2000.
15. Jones KD, Clark SR, Bennett RM. Prescribing exercise for people with fibromyalgia. *AACN Clinical Issues* 13(2):277-293, 2002.
16. Clark SR, Jones KD, et al. Exercise for patients with fibromyalgia: risks versus benefits. *Current Rheumatology Report* 3(2):135-146, Apr, 2001.
17. Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiotherapy* 87(8):395-396, août 2001.
18. Smythe HA, Moldofsky H. Two contributions to understanding the "fibrositis" syndrome. *Bulletin of Rheumatism Diseases* 28:928-931, 1977.
19. Moldofsky H, Scarisbrick P, et al. Musculoskeletal symptoms and non-REM sleep disturbance in patients with "fibrositis syndrome" and healthy subjects. *Psychosomatic Medicine* 37(4):341-351, 1975.
20. Colby J. The Tymes Trustcard. *A Young Action Online Document*. <http://www.youngactiononline.com>